

**University of Groningen**

## **Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma.**

Verbakel, N. J.

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2007

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Verbakel, N. J. (2007). *Het Chronische Vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie & Reuma.*

### **Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### **Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

## Samenvatting

Het onderwerp van deze scriptie is stigmatisering, sociale steun en kwaliteit van leven bij mensen met het Chronische Vermoeidheidssyndroom (CVS), Fibromyalgie en Reuma. De eerste twee aandoeningen worden ook wel Medisch Moeilijk Objectiveerbare Aandoeningen (MMOA) genoemd en zijn binnen zowel de wetenschap, de medische wereld als de maatschappij controversieel. Deze afwezigheid van eenduidigheid (en erkenning) maakt het er niet gemakkelijker op om in het dagelijkse leven met één van deze aandoeningen te leven. Omdat Reuma wat betreft klachten (moeheid en pijn) overeenkomt met CVS en Fibromyalgie is ervoor gekozen deze groep als referentiegroep te gebruiken. Hierdoor konden de twee moeilijk objectiveerbare aandoeningen worden vergeleken met een wel objectiveerbare aandoening. De vraagstelling van het onderzoek luidde:

*Zijn er verschillen in de impact van CVS, Fibromyalgie en Reuma op de ervaren kwaliteit van leven en heeft een grotere mate van stigmatisering en ontevredenheid over het sociale netwerk een negatievere invloed op deze kwaliteit van leven?*

Uiteindelijk zijn er drie onderzoeksvragen geformuleerd:

- *Wat is de (directe) invloed van de aandoeningen op de ervaren kwaliteit van leven? Is er een significant verschil in de ervaren kwaliteit van leven tussen de drie aandoeningen?*
- *Wat is de invloed van de aandoeningen op de ervaren mate van stigmatisering en bestaat hierin een gradatie? Is deze gradatie terug te zien in de kwaliteit van leven?*
- *Wat is de invloed van de aandoeningen op de sociale steun? En wat is de invloed van de sociale steun op de kwaliteit van leven?*

Stigmatisering wordt omschreven als het opleggen van een negatief of wantrouwend oordeel door anderen of door zichzelf (Goffman 1963). Door het gebrek aan duidelijkheid en soms erkenning van CVS en Fibromyalgie lijkt er potentie te bestaan voor gevoelens van stigmatisering. Er werd een gradatie verwacht in de mate van stigmatisering. Omdat CVS patiënten meer problemen lijken te hebben met de medische en maatschappelijke acceptatie was de veronderstelling dat deze respondenten de meeste stigmatisering zouden ervaren. Mensen met Reuma

zouden de minste stigmatisering ervaren en mensen met Fibromyalgie zouden een tussenpositie innemen.

Sociale steun bestaat uit interacties en discrepanties. Het eerste refereert naar de hoeveelheid sociale steun die iemand ontvangt en het tweede refereert naar de mate waarin de respondent tevreden is over deze ontvangen sociale steun.

De kwaliteit van leven is op drie manieren gemeten. De algemene kwaliteit door respondenten te vragen een rapportcijfer (1-10) te geven voor hun kwaliteit van leven. Daarnaast zijn twee domeinen van kwaliteit van leven gemeten, te weten psychisch functioneren en sociaal functioneren. Het psychisch functioneren is vastgesteld door middel van een depressie schaal. Het sociaal functioneren door respondenten te vragen van een aantal sociale activiteiten aan te geven of zij deze activiteit als gevolg van de aandoening minder vaak doen dan zij zouden willen. Het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme is exploratief meegenomen bij de analyses. Uit de literatuur blijkt dat neuroticisme een rol speelt bij de gezondheidsbeleving van mensen. In dit onderzoek zijn hierover geen hypothesen opgesteld.

De data zijn verkregen door middel van digitale en schriftelijke vragenlijsten. In totaal hebben 84 mensen met CVS, 165 mensen met Fibromyalgie en 85 mensen met Reuma de vragenlijst ingevuld. Hieronder wordt kort aandacht besteed aan de belangrijkste en meest opvallende resultaten van dit onderzoek. Voor een uitgebreidere bespreking van de resultaten en conclusies wordt verwezen naar hoofdstuk 6.

De resultaten laten zien dat de beide MMOA's significant verschillen van Reuma op verschillende concepten. Zowel mensen met CVS en Fibromyalgie als mensen met Reuma ervaren een significant lagere algemene kwaliteit van leven dan de Nederlandse populatie. De Nederlandse populatie scoort gemiddeld een 7.6, CVS een 4.9, Fibromyalgie een 5.8 en Reuma een 6.8. De MMOA's scoren aanzienlijk lager dan de referentie groep Reuma. Dit is ook te zien bij de domeinen van kwaliteit van leven, psychisch- en sociaal functioneren. Van de respondenten met Reuma kan 30.6% beschouwd worden als depressief. Dit percentage ligt veel hoger voor mensen met CVS (78.6%) en Fibromyalgie (69.7%).

Wat betreft sociaal functioneren, laten de resultaten een duidelijke gradatie zien. Mensen met CVS, gevolgd door Fibromyalgiepatiënten, geven het vaakst aan dat zij als gevolg van hun aandoening bepaalde activiteiten minder vaak doen.

Stigmatisering en sociale steun hebben beide een mediërende invloed op de relatie tussen de aandoeningen en de kwaliteit van leven. Stigmatisering speelt vooral een belangrijke rol in het leven van mensen met CVS en Fibromyalgie. Zij hebben vaak het idee dat hun omgeving hun aandoening wijt aan psychische problemen. Bij mensen met Reuma speelt deze vorm van stigmatisering nauwelijks een rol. Het zich eenzaam of onbegrepen voelen als gevolg van de aandoening lijkt bij alle drie de aandoeningen wel aanwezig te zijn. Echter mensen met CVS en Fibromyalgie hebben hier significant meer last van dan mensen met Reuma. Deze gevoelens van stigmatisering hebben vervolgens een negatief effect op de kwaliteit van leven. Respondenten die zich als gevolg van de aandoening onbegrepen of anders voelen, geven een lager cijfer voor de algemene kwaliteit van leven, hebben meer last van depressieve gevoelens en ervaren een grotere beperking in hun sociaal functioneren.

Sociale steun blijkt voornamelijk een rol te spelen als er gekeken wordt naar de mate van tevredenheid óver de ontvangen sociale steun. Reumapatiënten zijn het meest tevreden en mensen met CVS ervaren het grootste tekort in sociale steun. Deze onvrede over de sociale steun blijkt een significante voorspeller voor de algemene kwaliteit van leven en het domein psychisch functioneren. De interacties blijken juist een rol te spelen bij het sociaal functioneren.

Neuroticisme is exploratief meegenomen in de analyses. Een opvallend resultaat van dit onderzoek is dat neuroticisme alleen, na controle voor alle andere variabelen, 16% van de variantie in het regressiemodel van depressie verklaart.

Dit onderzoek laat zien dat er inderdaad verschillen zijn in de impact van CVS, Fibromyalgie en Reuma op de ervaren kwaliteit van leven. De algemene kwaliteit van leven en de twee domeinen van kwaliteit van leven, psychisch- en sociaal functioneren worden negatief beïnvloed door het hebben van een chronische ziekte. De impact is voor alle concepten van kwaliteit van leven aanzienlijk groter voor mensen met CVS en Fibromyalgie dan voor mensen met Reuma. CVS patiënten scoren daarbij in het algemeen iets slechter dan Fibromyalgiepatiënten. Gevoelens van stigmatisering spelen voornamelijk een rol in het leven van mensen met CVS en Fibromyalgie. Een grote mate van stigmatisering zorgt voor een lagere algemene kwaliteit van leven, meer kans op een depressie en een groter tekort in het sociaal functioneren. Ook sociale steun beïnvloedt de kwaliteit van leven. Mensen met meer sociale steun waren positiever over hun sociaal functioneren. Onvrede over de ontvangen sociale steun, heeft daarentegen een negatief gevolg voor de algemene kwaliteit van leven en het krijgen van een depressie.

De van te voren geformuleerde verwachting dat wat betreft (aspecten van) de kwaliteit van leven en stigmatisering Reumapatiënten het best zouden scoren, CVS patiënten het slechtst en mensen met Fibromyalgie een tussenpositie zouden innemen, moet enigszins worden bijgesteld. Hoewel de resultaten laten zien dat Reumapatiënten inderdaad het best scoren en mensen met CVS vrijwel steeds het slechtst, blijkt dat de onderzoeksuitkomsten van Fibromyalgiepatiënten slechts iets beter zijn en dat deze verschillen niet altijd significant zijn. Van een tussenpositie is hierdoor geen sprake.